

Når inkluderende forskning ekskluderer

Gitte Lyng Rasmussen
Lektor ved pædagoguddannelsen Københavns
Professionshøjskole og ph.d. i handicap-
forskning
glr@kp.dk

Resume

Den inkluderende handicapforskning er blevet mere udbredt de senere år, men ikke alle personer med udviklingshandicap er blevet deltagere i den inkluderende forskningspraksis. Megen inkluderende handicapforskning benytter sig af forskningsmetoder, der forudsætter verbalt talesprog. Artiklen tager afsæt i spørgsmålet om, hvordan den inkluderende handicapforskning kan udvikles så alle personer med udviklingshandicap uanset funktionsevne og kommunikationsform kan deltage. Den er et metodologisk bidrag til diskussionen af den inkluderende handicapforskning, og peger på at der er behov for at bevæge den inkluderende handicapforskning i en multisensorisk retning.

Nøgleord: inkluderende handicapforskning, multisensorisk metodologi, personer med udviklingshandicap

Abstract

When inclusive disability research contributes to exclusion

This article examines in which way inclusive disability research can be developed, so people with intellectual disability and very different cognitive and communicative skills can participate. The article argues that inclusive disability research must develop the research methodology in a multisensory approach. Otherwise, the inclusive disability research contributes to exclusion and marginalization of people with severe intellectual disabilities.

Keywords: inclusive disability research, multisensory methodology, persons with intellectual disability

Artiklen kan findes på
<https://tidsskrift.dk/FPPU>
DOI: 10.7146/fppu.v7i2.141835

Sat på spidsen kan man sige, at den handicapforskning, der har som mål at inkludere mennesker i marginaliserede positioner, selv bidrager til eksklusion

Indledning

I de senere år har der været et deltagelsesparadigme inden for handicapforskningen (Beail & Williams, 2014). Dette afspejler sig i handicapforskning internationalt, men også i Danmark, hvor forskning der aktivt inddrager personer med udviklingshandicap, er i fremvækst (se Grønbæk Jensen & Vaczy Kragh, 2020). Den inkluderende forsknings-tilgang er blevet italesat som et paradigmeskifte fra: "å bli forsket på" til å forske "sammen med" af eller "forskert for" (Østby & Haugenes, 2019, s. 23). På det seneste er der rejst kritik af den inkluderende handicapforskning for ikke at være for alle, men for at være forskning med og af en eksklusiv gruppe af personer med udviklingshandicap. Kritikken går på, at den inkluderende handicapforskning i høj grad involverer og repræsenterer personer, der taler verbalt sprog, bl.a. fordi en del af forskningen har traditionelle metoder som kvalitative interviews som præference (Gjermestad m.fl. 2022, de Haas m.fl., 2022). Dette udelukker personer, der benytter sig af andre kommunikationsformer. Der ses i denne sammenhæng en tendens til, at personer med mere omfattende udviklingshandicap på forhånd udelukkes fra forskningen, fordi de opfattes som svære at inddrage (de Haas m.fl. 2022). I forlængelse heraf kritiseres den inkluderende handicapforskning for at bidrage til den samfundsmæssige eksklusion af personer med omfattende udviklingshandicap (de Haas m.fl., 2022). Sat på spidsen kan man sige, at den handicapforskning, der har som mål at inkludere mennesker i marginaliserede positioner, selv bidrager til eksklusion. Denne artikel skriver sig ind i denne kritik og efterlyser et nyt paradigme inden for den inkluderende handicapforskning (de Haas m.fl., 2022), der tilgodeser den mangfoldighed, som personer med udviklingshandicap udgør og som muliggør deltagelse af personer, der kommunikerer på andre måder end med verbalt talesprog. Argumentet i artiklen

er på denne baggrund, at der er behov for at basere den inkluderende handicapforskning på videnskabsteoretiske grundforståelser, der forudsætter, at mennesket kommunikerer og meddeler sig med en mangfoldighed af ytringsformer og at kroppen og sansemæssige indtryk og udtryk er centrale heri. Et andet argument er, at der også er behov for at diskutere og nuancere de krav, der hidtil har præget den inkluderende handicapforskning mht. involvering, kontrol og ejerskab (Nind, 2014, Mietola m.fl., 2017). Krav, der på sæt og vis forudsætter særlige kognitive kapaciteter, og som derfor virker ekskluderende for personer, der ikke kan udvise disse. Selvom artiklen som udgangspunkt har et metodologisk sigte, er artiklens pointer og perspektiver også relevante for socialpædagogisk arbejde med voksne med udviklingshandicap. Artiklen skrives på baggrund af min ph.d.-afhandling: "Deltagelse i hverdagslivet – en empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet" (Lyng Rasmussen, 2022).

Inkluderende handicapforskning – kort fortalt

Historisk knytter den inkluderende handicapforskning sig til handicapaktivisme og opgør med den traditionelle forsknings fokus på handicap som en individuel tragedie og fænomen (Mietola m.fl., 2017). Ikke mindst engelske handicapaktivister har været fortalere for princippet om "nothing about us without us", og i England og Australien har der siden 1980'erne været gennemført forskning, der kan karakteriseres som inkluderende forskning (Walmsley & Johnson, 2003). Det vil sige forskning, hvor personer med ex udviklingshandicap indgår i forskningsprocessen sammen med forskeren. Inkluderende handicapforskning kan bedst betragtes som en paraplybetegnelse for forskellige tilgange og metoder (Chalachánová, 2021). Det er bl.a. graden af invol-

vering, men også spørgsmål om ejerskab og kontrol over forskningsspørgsmål, forskningsprocessen, og forskningsprojektets mål der afgør, hvilken type af inkluderende forskning der er tale om (Nind, 2014). Forenklet sagt er der tale om et kontinuum af inkluderende forskning, der spænder fra mindre til mere deltagelse og ejerskab af forskningsprocessen og dens "output" med medforskning som det radikale yderpunkt mht. indflydelse og deltagelse i alle dele af forskningsprocessen (Elvbakken & Malterud, 2021). De Haas m.fl. peger dog på, at der over tid er sket en bevægelse, så inkluderende forskning i høj grad sidestilles med forskning *med* og *af* personer med udviklingshandicap og at et *for* er gledet ud af betragtningen (de Haas m.fl., 2022). I forhold til personer med omfattende udviklingshandicap, har der ofte været tale om forskning, hvor professionelle eller pårørende udtaler sig på vegne af gruppen (Cluley, 2016). I Norden har professor Anita Gjermestad været drivkraft i at pege på, hvordan den inkluderende forskning kan udvikles, så personer med omfattende udviklingshandicap kan indgå (se Gjermestad 2017, Gjermestad m.fl., 2022). I denne artikel er jeg inspireret af perspektiver fra Gjermestads forskning til at argumentere for, at der er brug for at bevæge den inkluderende forskning i en multisensorisk retning (Gjermestad m.fl., 2022), der baseres på en anerkendelse af, at kommunikation også, og i udgangspunktet, er et ikke-verbalt fænomen (Gjermestad m.fl., 2022). Når verbalt talesprog bliver tillagt særlig vægt, risikerer man ikke at få øje for, at mennesket kan udtrykke sig via stilhed, kropssprog, lyde, mimik, altså med en mangfoldighed af ytringsformer mv. (Spyrou, 2011). Stemmer og kommunikation må derfor forstås bredt, som omfattende nonverbale, kropslige, sensoriske elementer (Gjermestad m.fl., 2022). Dette nødvendiggør, at den inkluderende handicapforskning udvikles med videnskabsteoretiske og metodologiske grundforståelser, der imødekommer, at stemmer og kommunikation forstås sådan. I denne artikel knyttes dette teoretisk sammen med kropsfænomenologiens forståelse af, at mennesket er *hele* sin krop, og derfor oplever verden med kroppen gennem bevægelse, lugt, smag, berøring mv. (Duesund 1996). Kropsfænomenologien rummer grundforståelser af menneskelig væren, der er velegnede i forhold til at udvide perspektivet på mennesket og på menneskelig kommunikation, ytring og viden, og som metodologisk set leder til en kropsliggjort og multisensorisk metodologi. Udviklingen af den inkluderende handicapforskning i en multisensorisk retning kræver også metodologiske overvejelser over, hvad det vil sige at lytte. Og der er brug for at arbejde med komplekse forståelser af, hvad vi lytter til og hvordan vi lytter (Simmons & Watson, 2015).

Kroppens sprog som grundlag for kommunikation og forståelse mellem mennesker

Mennesket udtrykker sig med andet end ord. Hvor verbalt sprog ofte anses som udtryk for og definitionen på menneskets virkelighed, så mente kropsfænomenologen Maurice Merleau-Ponty ikke, at menneskets bevidsthed er karakteriseret ved et "*jeg mener at*" men et "*jeg*

kan" (Merleau-Ponty, 1994, Goode, 2001). Metodologisk set betyder dette, at man orienterer sig mod kroppens sprog, som specialpædagogen Turid Horgen formulerer det (Horgen, 2006). Dermed lægges også afstand til de dominerende forestillinger om, at verbalsproget er vejen til forståelse af og viden om den anden og dennes perspektiver på forhold i sit liv. Kroppen og den bevægende krop anses for kommunikerende og kroppen udtrykker og fortæller via bevægelse, holdning, gestik, mimik mv. om, hvad mennesker er optaget af, gerne vil og hvordan de oplever det, de er en del af. Som Horgen siger; "*hurtig vejtrækning er udtryk for "noget", roligere vejtrækning det samme*" (Horgen, 2006, s. 47, min oversættelse). Det betyder, at menneskers bevægelser opfattes som meningsfulde og intentionelle; "*det kropslige udtryk er fyldt med betydning og intention*" (Willert, 2019, s. 18). Det betyder også, at kropslig handling og aktivitet anses som en del af den viden et menneske har og at ikke al viden nødvendigvis kan sættes på verbalt sprog (Duesund, 1996). Mennesket er i verden med sin krop og med kroppen først. Disse videnskabsteoretiske grundforståelser betyder metodologisk set, at opmærksomheden rettes mod menneskets kropslige ageren og sanselige udtryk. Det leder til en optagethed af at forstå disse som ytringer og "stemmer" og perspektiver på eget liv. Men også til at empati og intersubjektivitet imellem mennesker er kropsligt funderet, hvilket betyder, at mennesker prærefleksivt forstår hinanden med kroppen og gennem kropssprog (Finlay, 2006). Dermed bliver det en metodologisk pointe, at hvis forskning overvejende knytter an til sproglige udmeldinger og interaktion, så overser man væsentlig information om, hvordan den anden oplever forhold i sit liv. Kroppen og sansemæssige udtryk er altså ikke "bare" at betragte som nyttigt supplement til samtaler og interview, men må være udgangspunktet i forskning, uanset om dem der deltager i forskningen, har en funktionsnedsættelse eller ej. Det betyder også, at forskning, uanset hvor intellektuel en praksis den traditionelt opfattes som at være, udgør en praksis, der er funderet i hele kroppen og hele kroppens sanseapparat (Horgen, 2006).

En anden metodologisk pointe, der følger med den kropsfænomenologiske inspiration, er ideen om at "lytte". At lytte må forstås i en mere kompleks betydning end vanligvis og som noget andet end at høre. At lytte er en bevidst og mere omfattende form for at høre, der omfatter alle sansemæssige indtryk og udtryk, og dermed hele kroppen, følelser og stemninger. At lytte involverer tætte multisensoriske observationer af det andet menneskes kropslige fremtræden, og man må derfor lægge sig i selen for at observere og bemærke tonefald, betoning, ansigtsudtryk mv. hos den anden (Finlay, 2006). Derfor må man også være indstillet på at anvende alle dele af sig selv i bestræbelserne på at lytte til og forstå, hvad det er, den anden udtrykker og er optaget af. "*Being with*" er et udtryk, der anvendes i fænomenologien om det forhold, at man med åbenhed og sensitivitet møder et andet menneske. At man giver sig hen til situationen og det at være sammen med

Kroppen og den bevægende krop anses for kommunikerende og kroppen udtrykker og fortæller

det andet menneske. Dette uden at have et mål og styre situationen ud over det at være sammen med den anden (Dahlberg m.fl., 2008). "Being with" kan i denne sammenhæng forstås som en intensiv interaktion, der kan være nøglen til at lave inkluderende forskning med personer med omfattende udviklingshandicap. Baseret på en mangfoldighed af udvekslinger giver dette mulighed for, at personer med udviklingshandicap, uanset funktionsevne og kommunikationsform, kan inkluderes i den inkluderende handicapforskning (de Haas m.fl., 2022).

Set i forhold til forskning *med* og *for* personer med mere omfattende udviklingshandicap betyder ovenstående, at der metodisk er brug for at tilbringe tid sammen med deltagerne og tage del i de hverdagslige aktiviteter og rutiner, de indgår i. Det betyder også, at der er brug for at forskeren kommer til at kende personen og dennes individuelle måde at udtrykke sig på. Et sådant kendskab kræver tid sammen. Det er også forståelser, der betyder at man må og kan "være med" og ved siden af personen for at finde ud af, hvad personen oplever og er optaget af i hverdagslivet. For sammen med personen at kunne skabe viden om og inddrage personens perspektiv (de Haas m.fl., 2022, Simmons & Watson, 2015).

I det følgende giver jeg et eksempel på, hvordan det at "være med" og "ved siden af" en kvinde med omfattende udviklingshandicap gav mulighed for at inddrage kvindens perspektiv på eget hverdagsliv, og hermed få et andet perspektiv repræsenteret, end der ville være fremkommet ved udelukkende at spørge de professionelle rundt om kvinden eller hendes pårørende. Det intensive samvær med kvinden var del af et etnografisk inspireret og flerstedet feltarbejde, som jeg udførte i forbindelse med mit ph.d.-projekt. I feltarbejdet "fulgte" jeg 4

unge voksne med udviklingshandicap i deres samlede hverdagsliv. Det vil sige der, hvor de bor, er beskæftiget, til fritidsinteresser, under transport mv. Den kvindelige deltager fulgte jeg i to forskellige perioder over 20 dage i 2020. Tidsmæssigt fulgte jeg kvinden fra morgen til aften (se Lyng Rasmussen, 2022).

At blive – når man kan vælge at gå

Tilde er 36 år. Hun har et omfattende udviklingshandicap. Hun sidder i kørestol og udtrykker sig med lyde, gestik, kropsholdning, enkelte ord og bevægelser. Tilde kører selv sin kørestol rundt. Hun er tilknyttet en dagbeskæftigelse for voksne med omfattende udviklingshandicap. Hver dag er der kreative aktiviteter, som brugerne er tilknyttet. Tilde er primært tilknyttet musikaktiviteten. I den periode jeg "følger" Tilde, forlader hun ofte aktiviteterne. Dvs. hun kører ud af det rum, som aktiviteten foregår i og sætter sig i fællesrummet. Personalet fortæller, at Tilde er "en der ikke gider være med" og "tit siger nej". Men det er ikke alle dage at Tilde vælger aktiviteterne fra. Nogle gange sidder hun i sin kørestol, mens de andre rundt omkring hende synger og spiller, enkelte gange indgår Tilde mere aktivt i musikaktiviteten som følgende eksempel viser; En medarbejder er i gang ved klaveret. Brugerne sidder rundt omkring i lokalet (...). Medarbejderen, der står for musikaktiviteten, begynder at spille og synge. Det er en "goddag" sang. Han synger højt: "Vi siger god dag til", og så en brugers navn. Han siger: "Skal vi gå videre med Tilde?". Da han begynder at synge (noget i retning af): "Vi siger god dag, god dag, god dag til Tilde!" løfter Tilde hovedet. Da verset er slut, sænker hun igen hovedet ned, så hagen hviler på brystet. Der synges videre, og de andre brugere, synger derefter nogle andre sange. (...) Jeg lægger mærke til, at Tilde kigger op flere gange, mens

der synges. Efter noget tid tager hun dog fat i kørestolen og kører ud. (...) (feltnote februar 2020).

At følge og intensivt være sammen med Tilde i en periode gav mulighed for at undersøge Tildes perspektiver på deltagelse i hverdagslivet. At blive i aktiviteten når Tilde har mulighed for at forlade den, kan forstås som en intentionel handling. Som nævnt kan menneskelige handlinger og initiativer forstås som ytringer og "stemmer" og perspektiver på eget liv. Tildes bevægelser og handlinger, i forbindelse med de kreative aktiviteter kan ses som sådan. Ved Ikke at forlade aktiviteten viser Tilde en interesse og lyst til at være med. En viden om Tildes perspektiv, der kun kunne fremkomme ved gennem længere tid og intensivt at være sammen med hende og ved siden af hende i hendes hverdagsliv.

En multisensorisk metodebrug – hvordan kan det forstås?

I de foregående afsnit har jeg peget på behovet for at dreje den inkluderende handicapforskning i en multisensorisk retning, men hvordan kan en multisensorisk metodologi forstås? og hvilken betydning får den multisensoriske tilgang rent metodisk? Jeg definerer metodologi som den retning eller tilgang som videnskabssteoretiske grundforståelser fører med sig og som får betydning for, hvordan forskning menes at kunne og skulle udføres og de metodiske greb, der i den forbindelse anvendes eller følges. Med inspiration fra professor Sarah Pink forstås jeg multisensorisk som alle kropslige og sansemæssige elementer, der forstås og inddrages som information og data i en forskningsproces (Pink, 2015). Metodisk betyder dette, at man anvender og udvikler metoder og metodiske greb, hvor det er muligt, at alle menneskets sansemæssige udtryk tages i anvendelse og indgår i forbindelse med videnskabelse.

I en artikel om eksisterende inkluderende handicapforskning, hvor personer med omfattende intellektuelle handicap har været deltagere, fremhæves de mest lovende tilgange at være etnografisk feltarbejde, kreative og æstetiske metoder såsom photovoice, film, video, drama og teater (Gjermestad m.fl. 2022). Det vil altså sige metoder, der indebærer forskellige former for kropslige udtryksmuligheder. Andre visualiserende og sensoriske metoder kan være brug af tegninger og forskellige typer billeder. Metoder med fokus på og inddragelse af lyd skal også nævnes. At rette opmærksomhed mod lydlig udtryk, variationer i klangen i stemmen, eller jf. citatet om hvordan vejtrækningen lyder, kan bidrage med viden og perspektiver på, hvordan en situation opleves, som er særligt relevant i forhold til personer, der taler lidt eller intet verbalt talesprog. Dette kan konkret gøres ved i en periode bevidst at rette fokus mod lyd frem for syn (se Steno & Lyng Rasmussen, 2022, Lyng Rasmussen, 2022). I tillæg til de nævnte metoder, vil jeg fremhæve det at bevæge sig sammen med deltagerne som en multisensorisk metode. Såkaldte feltvandring er en metode, hvor man

følger en person i dennes hverdagsliv (Wentzel Winther, 2018). At bevæge sig rundt sammen med personer er en metode, hvor kroppen og sanserne aktiveres og registrerer elementer i hverdagslivet. I forbindelse med feltvandring er man i sin krop og man både ser, hører, dufter og mærker (Wentzel Winther, 2018). Hukommelse og erindring stimuleres også af mødet med den fysiske materialitet og afstedkommer derfor reaktioner og ytringer, der kan være perspektiver på eget liv (Rasmussen, 2017). I det følgende giver jeg et eksempel, der illustrerer en sådan feltvandring. Som det fremgår, taler Mille, den kvinde jeg følger, verbalt sprog. Uden at gå ind i en diagnostisk diskussion, kan Mille betragtes som havende et udviklingshandicap, der påvirker hendes funktionsevne i moderat grad. Mille havde det dog rigtig svært med interviewsituationer. Hun svarede med enstavelsesord, hvis hun svarede, hun vendte og drejede sig på stolen, og udviste alle kropslige tegn på ubehag ved situationen. I forbindelse med feltvandring var det anderledes.

Milles arbejdsdag er slut og sammen er vi på vej hjem til bostedet. Vi er i en bus og har kørt et stykke tid. Mille ved, hvor vi skal af (...) Hun sidder inderst på bussædet og rejser sig for at kunne se op over ryglænene, om vi er der, hvor vi skal skifte bus. Mille siger, at det er nu og rejser sig for at trykke for stop (...). Vi skal krydse en tæt trafikeret vej. Der er to lyskryds – vi skal over det sidste – ovre på den anden side er der et busstopsted, for den næste bus vi skal med. Imens vi går sammen hen mod det, spørger jeg hende, hvordan hun har lært at tage busserne selv. Mille svarer noget med, at hun har taget busserne flere gange, og taler noget om en medarbejder og nogle af de andres hjemmedage. Jeg forstår ikke helt, hvordan det hænger sammen. (...) Mens vi går der og snakker, er vi nået over på den anden side af vejen og hen til busstoppestedet. Vi kigger begge på standeren og kan se, at der er 3 minutter til at bussen kommer. Efter et minut kan vi se at den kommer nede af vejen. Da vi skal ud på cykelstien rækker Mille hånden ud efter mig. Jeg spørger: "skal jeg holde ved dig"? Hun svarer: "Ja, jeg kan ikke rigtig li' at gå ned her". Hun sætter den ene fod på kantstenen og den anden ned på cykelstien, og jeg tænker, at det er den lille kantsten, som hun tænker på. Jeg holder ved Milles hånd og vi går ud på cykelstien. Vi kommer ind i bussen og tjekker begge ind. (...) (feltnote januar 2019)

Ved at lave feltvandring sammen med Mille, kom Milles egne perspektiver på det at bevæge sig i nærmiljøet til udtryk på en måde, der ikke kom frem i forsøget på at lave interview med hende. Milles kropsbevægelser og ytringer i forbindelse med hendes bevægelser rundt fortalte om besværet og brug af mental energi forbundet med at være "selvtransporterende" og selvstændig, som var det pædagogiske mål med Milles daglige transport mellem bosted og arbejde. Når Mille tog bussen fra arbejde og hjem, eller til byen for at handle, viste det sig, at hun havde udviklet strategier for at klare transporten. Mille vidste,

hvor der var gelændere at holde fast i, hvilke kantsten, der kunne være svære at forcere og som krævede ekstra koncentration og forsigtighed, og hvordan en bustur skulle klares, hvis hun skulle undgå at falde i eller ud af bussen. Milles erindringer om fald blev aktiveret, når vi bevægede os rundt og igangsatte fortællinger om de fald, hun havde gjort sig når hun tog bussen. Ved at være tæt på og følges med Mille rundt oplevede jeg de kropslige udfordringer sammen med hende. Med brugen af denne metode fik Mille mulighed for at være deltager på sine egne præmisser og få sine egne perspektiver på den daglige transport repræsenteret. Med en multisensorisk metodologi og en kropslig og sensorisk-orienteret metodebrug er det muligt at tilpasse metoderne til det enkelte menneske og dette menneskes unikke udtryksmåde og ytringer, hvorved det bliver muligt at inkludere og repræsentere en mangfoldighed af stemmer og perspektiver i handicapforskning.

Kriterier for inkluderende handicapforskning

Hvis inkluderende handicapforskning faktisk skal være inkluderende, og ikke kun være forskning med og af personer der taler verbalt sprog og har et udviklingshandicap, der påvirker deres funktionsevne i mindre grad, er der også behov for at udvide og nuancere de kriterier, der hidtil har præget den mht. til graden af involvering, kontrol og ejerskab (Nind, 2014, Mietola m.fl. 2017). Når forskningen præges af ideer om, at der skal være tale om forskning *med* og *af* personer med udviklingshandicap for at være inkluderende, og at deltagerne skal have kontrol og ejerskab over alle dele af forskningsprocessen, udelukkes og ekskluderes personer med udviklingshandicap, der ikke kan honorere disse krav. Med disse kriterier som afsæt kan man sige, at den inkluderende handicapforskning kommer til at basere sig på forestillinger og værdier om det selvstændige og uafhængige menneske, der kan træffe frie valg og handle autonomt. Værdier som på sæt og vis knytter sig til og afspejler en traditionel vestlig forståelse af det rationelle og selvbestemmende menneske (Vorhaus, 2014, Bach 2017). Dette er forståelser af mennesket og menneskelig funktion, som ikke alle personer med udviklingshandicap nødvendigvis kan leve op til, fordi de på afgørende punkter har brug for hjælp og støtte i deres hverdagsliv, ex til at træffe valg (Vorhaus, 2014, Bach 2017). Der er derfor behov for at udvide kriterierne for den inkluderende handicapforskning og anerkende, at inkluderende handicapforskning både kan være *med* og *af*, men også *for* og *ved siden af* (de Haas m.fl. 2022). Der er brug for at anerkende, at intensiv interaktion sammen med personen også kan være inkluderende – fordi forskeren *sammen med* personen kan skabe viden om dennes perspektiver på eget hverdagsliv.

Afslutning

Verbalt sprog har haft en privilegeret position i den vestlige verden (Gjermestad, 2017). Det gælder i den kvalitative forskning, herunder i den inkluderende handicapforskning. Også i socialpædagogiske miljøer hvor hovedparten af de tilstedeværende ikke benytter verbalt sprog er der risiko for at verbalt sprog bliver den dominerende kommunikationsform, og at andre kropslige og sansemæssige udtryksformer ikke betragtes som meningsfuld kommunikation (Gjermestad, 2017). På den baggrund er det vigtigt at fremhæve, at artiklens perspektiver på menneskelig ytring og kommunikation også er relevante for pædagogisk praksis. Socialpædagoger er sammen med og ved siden af personer med udviklingshandicap over tid og har i den forbindelse en unik mulighed for at lære den enkeltes ytringsformer at kende, og gennem dette kendskab at støtte op om personens kommunikationsmuligheder. Det forudsætter dog en anerkendelse af at mennesket kommunikerer på mangfoldige måder, og at man som pædagog er villig til at tage alle midler og udtryk i brug i forbindelse med kommunikation.

I centrum for artiklen har været spørgsmålet om hvordan den inkluderende handicapforskning kan udvikles så alle personer uanset funktionsevne og kommunikationsform kan deltage og hvilke metodologiske og metodiske udviklinger dette forudsætter. Disse spørgsmål er knyttet sammen med det forhold, at mennesker med mere vidtgående udviklingshandicap stort set er fraværende i forskning og heller ikke den inkluderende handicapforskning har formået at bidrage til inklusion af denne borgergruppe. Den manglende deltagelse er et problem, ikke kun for den enkelte person, men også samfundsmæssigt, da det betyder at vi ikke får del i den viden og de indsigter personer med sådanne udviklingshandicap har at bidrage med, f.eks. om hvad socialpædagogiske indsatser har af betydning for deres liv. Den manglende inddragelse bidrager til at fortsætte den samfundsmæssige marginalisering af borgergruppen, da deltagelse i forskning kan virke transformativt dvs. medvirke til øget samfundsmæssig opmærksomhed og prioritering (de Haas m.fl., 2022). Dette gælder såvel i en velfærds-politisk, som i en velfærdsprofessionel sammenhæng. En inkluderende handicapforskning, hvor personer med mere vidtgående udviklingshandicap indgår, kræver tid og dermed prioritering af ressourcer til mere langvarigt samvær. Det er en måde at lave forskning, der lige nu er udfordret af forskningens økonomiske vilkår og prioriteringer. Der ligger dog en etisk og demokratisk fordring i, at alle mennesker uanset funktionsevne og kommunikationsform bliver inddraget og lyttet til i forskning, der omhandler forhold i deres eget liv.

Litteratur

- Bach, Michael (2017): *Inclusive citizenship: refusing the construction of «cognitive foreigners» in neo-liberal times*. Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities, 4:1, 4-25, <https://doi.org/10.1080/23297018.2017.1306794>
- Beail, Nigel & Williams, Katie (2014): *Using Qualitative Methods in research with people who have intellectual disabilities*. Journal of applied research in intellectual disabilities, 2014, 27, 85-96 <https://doi.org/10.1111/jar.12088>
- Chalachanová, Anna (2021): *Inkluderende forskning, medborgerskap og utviklingshemming. En deltakerbasert studie om praktisering av medborgerskap i hverdagslivet for personer med utviklingshemming i Norge og Slovakia*. VID Specialized University. <https://hdl.handle.net/11250/2833131>
- Cluley, Victoria (2016): *Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research*. British Journal of learning disabilities, 45, 39-46. <https://doi.org/10.1111/bld.12174>
- Dahlberg, Karin, Dahlberg Helena & Nyström, Maria (2008): *Reflective Lifeworld Research*. Studentlitteratur
- de Haas, Catherine, Grace, Joanna, Hope, Joanna & Nind, Melanie (2022): *Doing Research Inclusively: Understanding what it means to do research with and alongside people with profound intellectual disabilities*. Social Science, 2022, 11 (4), 159; <https://doi.org/10.3390/socsci11040159>
- Duesund, Liv (1996): *Kropp, Kunskap & Självuppfattning*. Liber Utbildning.
- Elvbakken, Kari Tove & Malterud, Kirsti (2021): *Brukermedvirkning i helsetjeneste og helseforskning – historie og politikk*. I: Red. E. Skjeldal, Eske, *Kritiske perspektiver på brukermidvirkning* (pp. 25-40). Universitetsforlaget.
- Finlay, Linda (2006): *The body's disclosure in phenomenological research*. Qualitative research in psychology; 3: 19-30 <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0510a>
- Gjermestad, Anita (2017): *Narrative competence in caring encounters with persons with profound intellectual and multiple disabilities*. International Practice developmental Journal. Vol 7, September 2017: DOI:10.19043/ipdj.7SP.007
- Gjermestad, Anita, Skarsaune, Synne, N. & Bartlett, Ruth (2022): *Advancing inclusive research with people with profound and multiple learning disabilities through a sensory-dialogical approach*. Journal of Intellectual disabilities, 2022, 27, Issue 1, <https://doi.org/10.1177/17446295211062390>
- Goode, David (2001): *I en verden uden ord. Førstehåndsviden som forudsætning for kommunikation. Etnometodologi som metode*. Systeme.
- Grønæk Jensen, Stine & Vaczy Kragh, Jesper (2020): *Erfaret magt. Frustrationer og fastholdelser på botilbud*. Syddansk Universitets forlag.
- Horgen Turid (2006): *Det nære språket. Språkmiljø for mennesker med multifunksjonshemming*. Universitetsforlaget.
- Lyng Rasmussen, Gitte (2022): *Deltagelse I hverdagslivet. En empirisk baseret undersøgelse af de oplevelser og erfaringer med deltagelse unge voksne med intellektuelle udviklingshandicap har i hverdagslivet*. Ph.d.-skolen for Mennesker og Teknologi. Roskilde Universitet. <https://forskning.ruc.dk/da/publications/deltagelse-i-hverdagslivet-en-empirisk-baseret-unders%C3%B8gelse-af-de>
- Merleau-Ponty, Maurice (1994): *Kroppens fænomenologi*. Det lille forlag.
- Mietola, Reetta, Miettinen, Sonja & Vehmas, Simo (2017): *Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities*. International Journal of social research methodology. 20:3, 263-274. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>
- Nind, Melanie (2014): *What is inclusive research?* Bloomsbury
- Nind, Melanie & Strnadová, Iva (2020): *Changes in the lives of people with profound intellectual and multiple disabilities*. I: Red. M. Nind & I. Strnadová, *Belonging for people with profound intellectual and multiple disabilities. Pushing the boundaries of inclusion*. Routledge. DOI: 10.4324/9780429260711-1
- Rasmussen, Kim (2017): *Det gående interview*. I: Red. J. Kampmann, Jan, K. Rasmussen & H. Warming, *Interview med børn* (pp. 69-94). Hans Reitzels Forlag.
- Simmons, Ben & Watson, Debbie (2015): *From individualism to co-construction and back again. Rethinking research methodology for children with profound and multiple disabilities*. Child Care in Practice 21 (1): 50-66. <https://doi.org/10.1080/13575279.2014.976179>
- Spyrou, Spyrou (2011): *The limits of children's voices: From authenticity to critical, reflexive representation*. Childhood, 18(2) 151-165, <http://dx.doi.org/10.1177/0907568210387834>
- Steno, Anne Mia & Lyng Rasmussen, Gitte (2022): *At Lytte på baggrunde i pædagogiske situationer – deltagelsesmuligheder for mennesker med handicap*. Forskning i pædagogers profession og uddannelse. Årgang 6, nr. 1 2022. <https://doi.org/10.7146/fppu.v6i1.132312>
- Østby, May og Haugenes, Marit (2019): *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming – en metodebok*. Universitetsforlaget.
- Vorhaus, John Simon (2014): *Philosophy and profound disability: Learning from experience*. Disability and Society, 29 (4) 2014. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831749>
- Walmsley, Jan & Johnson, Kelley (2003): *Inclusive research with people with learning disabilities: Past, present and futures*. Jessica Kingsley Publishers.

Wentzel Winther, Ida (2018): Det upåagtedes etnografi – feltvandring og sanselige metoder som etnografiske undersøgelser af "ik" noget. I: Red. M. Hviid Jacobsen, Michael & H.L. Jensen, *Etnografier* (pp. 297-323). Hans Reitzels forlag.

Willert, Kristoffer (2019): *En fænomenologisk helhedsforståelse af intersubjektiviteten – som udlagt af Merleau-Ponty*. Tidsskrift for Medier, Erkendelse og Formidling. Årg. 7, nr. 7 2019.